



Le centre hospitalier universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants.

QUAND INTRODUIRE LES SOINS PALLIATIFS EN PEDIATRIE?

LE POINT DE VUE DES PARENTS.

D.Serraz

INTRODUCTION

Recommandations internationales concernant l'introduction des soins palliatifs en pédiatrie :

QUI?

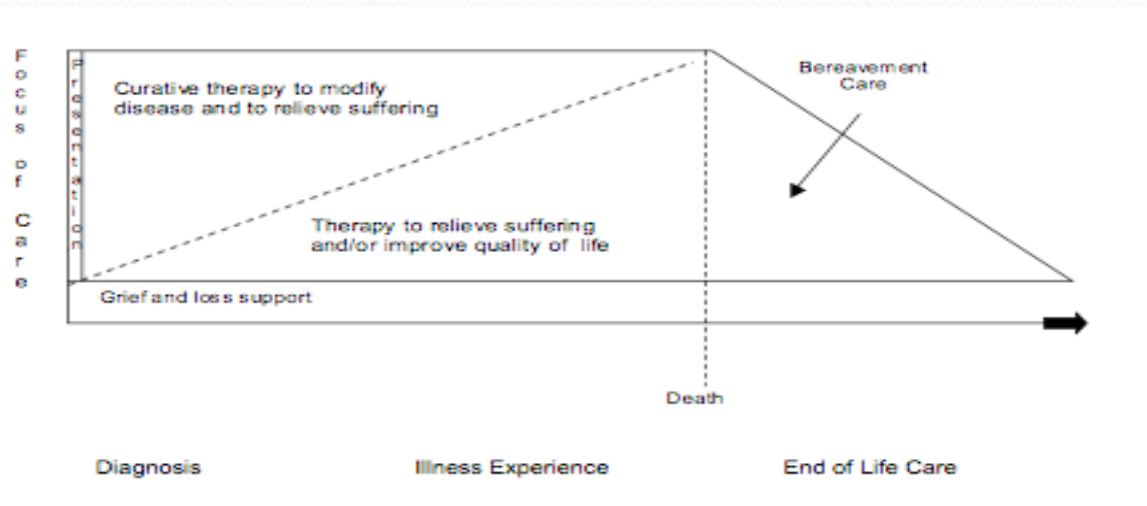
Tableau 1. Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs

Groupe 1	Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.
Groupe 2	Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire.
Groupe 3	Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.
Groupe 4	Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe* ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mortinaissances, avortements.

INTRODUCTION

Recommandations internationales concernant l'introduction des soins palliatifs en pédiatrie :

QUAND? Tôt dans l'évolution de la maladie, au diagnostic d'une maladie potentiellement fatale :



ACSP and RCSPE, *Pediatric Hospice Palliative Care: Guiding Principles and Norms of Practice*. 2004

Détection des besoins précoces, amélioration de la qualité de vie.

INTRODUCTION

En pratique

- Introduction tardive
- Barrières identifiées dans la littérature :
 - Divergence de point de vue des médecins sur le “moment”.
 - Inconfort avec les termes “soins palliatifs”.
 - Manque d’expérience ressenti par les soignants pour aborder les sujets de fin de vie.

Ces impressions des soignants sont elles justifiées?

Quelle est la perception des parents qui ont vécu cette transition?

OBJECTIFS de la recherche

- Identifier la perception des parents sur le moment de l'introduction de l'équipe de soins palliatifs :

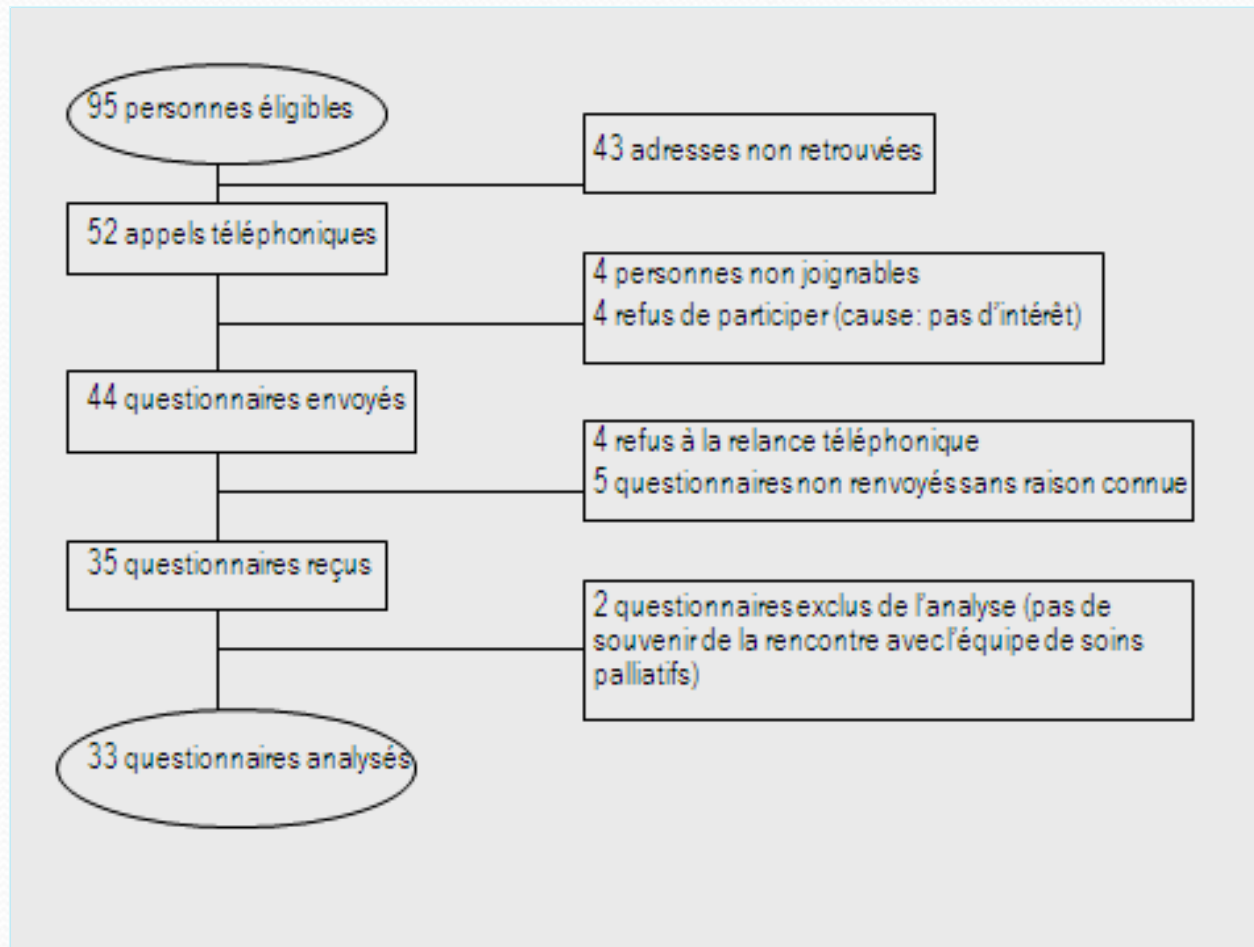
“cette rencontre a t'elle eu lieu au moment adequat dans l'évolution de la maladie de leur enfant?”

- Evaluer les facteurs ayant influencé cette perception:
 - Enjeux de communication
 - Préparation à cette transition par l'équipe traitante
 - Impact de la rencontre avec l'équipe de soins palliatifs sur la prise en charge.

MATERIEL ET METHODE

- **Lieu :** Hopital pédiatrique universitaire tertiaire.
Première consultation avec l'équipe de SP = marqueur objectif de la transition.
- **Participants:** Parents des enfants suivis par l'équipe mobile de soins palliatifs au CHU Sainte-Justine entre janvier 2001 et septembre 2006.
- **Critères d'inclusion:**
 - parents francophones,
 - enfants décédés avant le 30 septembre 2006.
- **Design:** Questionnaire postal, comprenant 41 questions, validé par une étude pilote.
- **Analyse des données:** analyse quantitative.

RESULTATS : POPULATION



RESULTATS : POPULATION

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

Caractéristiques	no (%)
	N=3
	3
Lien de parenté avec le patient	
Mère	22 (67)
Père	7 (22)
Réponses manquantes	4 (11)
Réponse au questionnaire	
Seul	23 (70)
Avec l'autre parent	9 (27)
Réponses manquantes	1 (3)
Age	
Moins de 25 ans	1 (3)
26 à 35 ans	11 (33)
36 à 45 ans	11 (33)
46 à 55 ans	9 (27)
plus de 55 ans	1 (3)
Pays de naissance :	
Canada	31 (94)
Autre	2 (6)
Niveau d'étude	
Secondaire	15 (46)
Collège	5 (15)
Université	13 (39)
Situation professionnelle lors de la rencontre avec les Soins Palliatifs	
Employé	25 (76)
Sans emploi	8 (24)
Situation conjugale lors de la rencontre avec les Soins Palliatifs	
Vivait avec l'autre parent	25 (76)
Autre	8 (24)
Confession religieuse	
Non	7 (21)
Oui	26 (79)
Dont Catholique	25

ENFANTS :

- 21 enfants traités pour un cancer, 8 pour une maladie génétique ou métabolique, 4 pour une maladie neurologique.
- Age au diagnostic : 0 à 16 ans.
- Durée de suivi par l'équipe de soins palliatifs : 1 jour à 2 ans et 4 mois.

RESULTATS : QUESTION PRINCIPALE

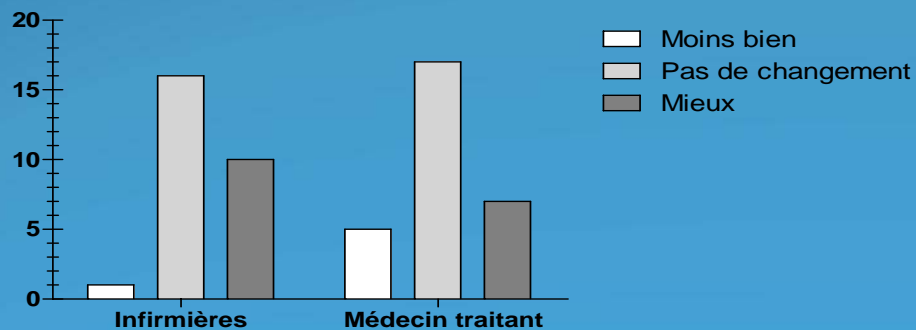
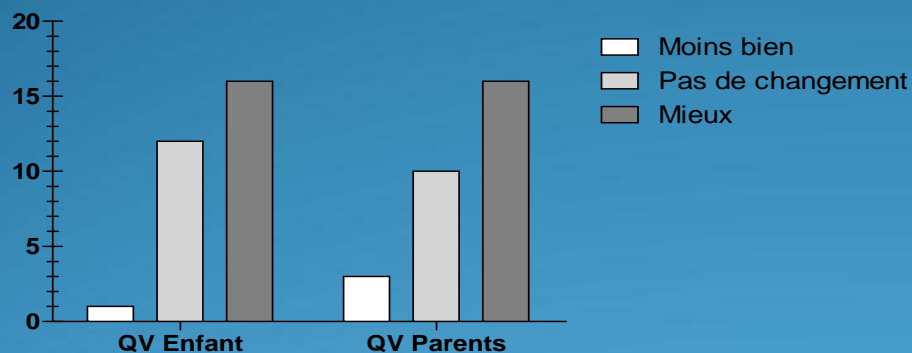
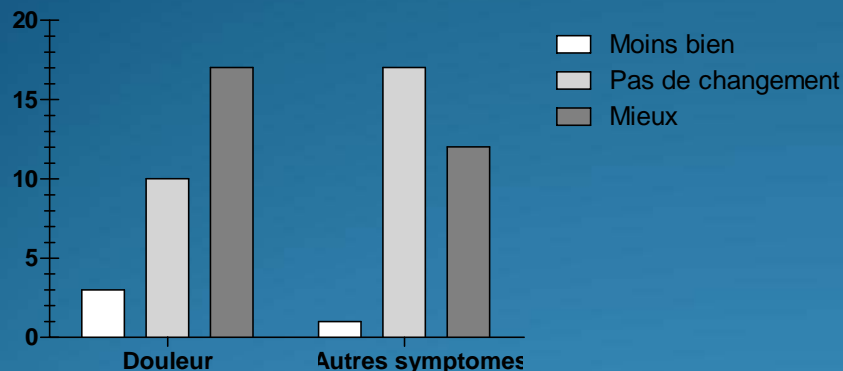
- « A propos de votre première rencontre avec l'équipe de soins palliatifs » :

• Elle aurait du avoir lieu beaucoup plus tôt	3%
• Elle aurait du avoir lieu plus tôt	21%
• Elle a eu lieu au bon moment	76%
• Elle aurait du avoir lieu plus tard	0%
• Elle aurait du avoir lieu beaucoup plus tard	0%

- « Compte tenu de votre expérience, pensez vous que l'équipe de soins palliatifs aurait été utile si vous l'aviez rencontré plus tôt »:

• Oui, elle aurait été très utile	21%
• Elle aurait peut être été utile	46%
• Non, elle n'aurait pas été utile	30%
• Pas de réponse	3%

RESULTATS : IMPACT DE LA RENCONTRE



Thème	Occurrences avant	Occurrences maintenant	Variation
Mort	24	3	-21
Fin	16	4	-12
Douleur	4	0	-4
Peur	4	1	-3
Inconnu	3	0	-3
Personnes âgées	3	0	-3
Drogue	4	2	-2
Tristesse	2	1	-1
Pas le choix	0	3	+3
Humanité	1	4	+3
Soins	0	5	+5
Confort	8	20	+12
Soutien	13	26	+13

Thèmes évoqués par les mots « soins palliatifs » avant la première rencontre avec l'équipe de soins palliatif et au moment du questionnaire.

RESULTATS : PREPARATION

- Discussion annonçant la rencontre avec l'équipe de SP :
21% PAS DE SOUVENIR DE DISCUSSION.
- Contexte au moment de la discussion :
 - Enfants : 69% en aggravation aigue de la maladie, 77% hospitalisés.
 - Discussion proposée par le médecin : 85%
 - Enfant absent de la discussion : 73%
 - Qualité de la discussion :
 - qualité de l'information suffisante 69% (18/26),
 - temps dédié à la discussion suffisant 81% (21/26),
 - qualité d'écoute suffisante 81% (21/26).

RESULTATS : PREPARATION

- Discussions préalables sur le risque de décès : 82% (27/33).
- 6 participants n'ayant pas eu de discussion préalable :
 - 4 : suivis en cancérologie,
 - 3 : “ces discussions auraient été utiles”,
 - 3 : “volonté du médecin de ne pas aborder ces discussions”.

« pensez vous avoir été suffisamment préparé par l'équipe traitante à ce passage aux soins palliatifs? »

55% Oui, 45% Non.

RESULTATS : SUGGESTIONS

Suggestions pour améliorer les soins palliatifs :

- Le médecin devrait informer très tôt les parents de l'existence de l'équipe de soins palliatifs, pour permettre aux parents de choisir eux même le moment de rencontrer cette équipe. **79% Oui**
- Le médecin devrait aborder la discussion sur le risque de décès plus tôt, même si les parents n'abordent pas le sujet. **79% Oui**
- Une information écrite sur l'équipe de soins palliatifs devrait être distribuée dès le diagnostic de la maladie de l'enfant. **64% oui**

RESULTATS : SUGGESTIONS

Suggestions pour améliorer les soins palliatifs :

- Le médecin traitant devrait avoir plus de compétences en soins palliatifs afin d'éviter qu'une nouvelle équipe apparaisse dans la prise en charge de l'enfant. **48% Oui**
- Les parents devraient être impliqués dans un groupe de réflexion avec les membres de l'équipe soignante, pour discuter ensemble de l'amélioration des pratiques de soins. **76% Oui**
- Il serait utile de changer les termes « soins palliatifs ». **70% Non**

DISCUSSION

Une majorité des participants serait favorable à entendre parler plus tôt de l'équipe de soins palliatifs dans le suivi de leur enfant malade, et de participer activement à la décision de rencontrer cette équipe

- 76% “rencontre au bon moment”.
- 67% “utile de rencontrer cette équipe plus tôt”.
- 79% “le médecin devrait informer très tôt de l'existence de l'équipe de soins palliatifs, pour permettre aux parents de choisir le moment de rencontrer cette équipe »
- 79% “le médecin devrait parler plus tôt du risque de décès”
- 64% “information écrite sur l'équipe de soins palliatifs distribuée dès le diagnostic”

Dans notre institution, le moment d'introduction des soins palliatifs semble tardif, comme illustré dans la littérature.

DISCUSSION

Concernant la capacité des soignants à communiquer sur les questions de fin de vie :

La majorité des participants semble satisfaite de la qualité des discussions concernant la transition.

Les soignants peuvent être rassurés sur leur capacité à aborder ces sujets difficiles avec les familles.

Cependant, un entraînement spécifique est nécessaire pour aider les soignants à se sentir plus compétents pour soutenir les familles dans cette transition difficile vers les soins palliatifs.

DISCUSSION

Principale crainte de l'équipe soignante: « la famille n'est pas prête à entendre parler de soins palliatifs »

Dans cette étude, souhait fortement exprimé d'être informé plus tôt. Les parents ne seront probablement jamais prêts à entendre parler de fin de vie pour leur enfant.

La question est « **Y a t'il un bénéfice à introduire l'équipe de soins palliatifs pour l'enfant et sa famille?** ». Dans cette étude, plusieurs éléments montrent une amélioration de la qualité de vie et de la qualité des soins.

CONCLUSION

La peur de nuire ne devrait pas être un obstacle à une communication franche et précoce sur les risques de décès et la possibilité de recours à l'équipe de soins palliatifs.

Les parents ne seront jamais prêts

La décision d'introduire l'équipe de soins palliatifs devrait se baser sur le bénéfice attendu sur la prise en charge de l'enfant et de sa famille.

REMERCIEMENTS

- Michel Duval
- Sylvie Fortin
- Nago Humbert
- Thérèse Saint Laurent

- **Centre d'excellence en Soins Palliatifs et Suivi à long terme
Gouverneurs de l'espoir**